



MODELO DE CONSENTIMIENTO PARA PRUEBAS SUPLEMENTARIAS PARA RECIÉN NACIDOS

Información General sobre las Pruebas para Recién Nacidos en Nebraska

La ley de Nebraska especifica que todos los recién nacidos DEBERÁN ser examinados con el propósito de detectar ciertos desordenes (descritos en el folleto de exámenes a recién nacidos del estado) que pueden causar problemas serios de salud si no son detectados y tratados de inmediato.

El Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska maneja este programa. Se le harán exámenes a su bebé para detectar estas condiciones, usando sangre del talón del pie de su bebé. Se le pica el talón y se extraen unas gotas de sangre en un papel. Existe una minúscula probabilidad de que su bebé sangre de más, si es que la sangre de éste(a) no se coagula normalmente o si su bebé está bajo algún medicamento que diluye la sangre. Es probable, también, que le resulte un pequeño moretón, además de existir la pequeña probabilidad de infección.

Como con todos los análisis de laboratorio, existe un pequeño margen de error. Algunas veces las muestras se dañan durante su transporte. Otras veces se etiquetan erróneamente, el equipo no funciona como debiera o los resultados no se interpretan correctamente. Las probabilidades de que esto suceda y escape detección, son minúsculas debido a los mecanismos de seguridad que forman parte del proceso.

La muestra se envía a un laboratorio especial. Nadie más tiene acceso a ella. El laboratorio mantiene la muestra por tres meses en caso de que el examen deba ser repetido, después de esto, la muestra es destruida. El laboratorio, hospital o clínica donde le sacaron la muestra, la oficina de su médico; y el Departamento de Salud y Servicios Humanos del estado guardarán los resultados. Algunas veces, después de haberse obtenido los resultados, se pide a los padres donar la muestra de sangre del bebé para investigaciones médicas. Si esto sucediera, se utilizará un formulario por separado para la donación.

Este es el primer paso de estos exámenes. Su médico se pondrá en contacto con usted si su bebé necesita más exámenes para saber si realmente tiene alguna de estas condiciones,

Se enviará a usted o a su compañía de seguro el cobro por los exámenes.

Se enviará la muestra de su bebé al laboratorio que contrata con el Departamento de Salud y Servicios Humanos del estado para ser evaluado: _____

(Nombre del Laboratorio)

EXÁMENES SUPLEMENTARIOS REQUERIDOS PARA RECIÉN NACIDOS

Las condiciones por la cual se requiere la prueba son:

PKU (Fenilcetonuria) – requiere dieta especial

Galactosemia -- requiere dieta especial

Deficiencia de biotinidasa – requiere suplementos vitamínicos diarios

Hipotiroidismo primario congénito – requiere medicamentos diarios

Variaciones de hemoglobina -- puede requerir medicamentos y otros cuidados

MCAD – requiere atención especial durante la enfermedad

*Hiperplasia Suprarrenal Congénita *- requiere medicamentos diarios*

Fibrosis Quística -- requiere medicamentos diarios y dieta especial

**(para muestras recibidas en el laboratorio de pruebas a los recién nacidos en o después del 2 de enero 2006)*

EXÁMENES SUPLEMENTARIOS PARA RECIÉN NACIDOS

Cuando enviamos la muestra de sangre de su bebé para la detección de MCAD y PKU, la muestra pasa a través de una máquina que puede analizar varias cosas diferentes en la sangre de su bebé. Los resultados pueden mostrar desordenes que NO están en la lista de exámenes requeridos por el estado. Estos exámenes suplementarios se hacen solo si usted da su permiso. Si decide que su bebé no necesita estos exámenes suplementarios y después cambia de opinión, se necesitará una nueva muestra de sangre y se aplicará un nuevo cobro.

Los tipos de desordenes que los exámenes suplementarios encuentran son descritos al final de este formulario. Estas enfermedades son raras, y puede ser difícil que el médico de su bebé los diagnostique. Estos exámenes no muestran todas las enfermedades posibles, pero cubre algunas 30 condiciones. Los nombres de desordenes están contenidos en la lista del folleto de exámenes para los recién nacidos del estado.

He aquí algunas razones que le pueden hacer querer información adicional:

algunos desordenes pueden interferir con el crecimiento

algunos desordenes pueden causar, en forma repentina, enfermedades serias, incapacidad permanente, o la muerte

sin los exámenes, puede tardar y costar mucho diagnosticar la causa,

*muchas enfermedades pueden ser tratadas, haciéndolas menos severas y frecuentes
la información puede ser importante para otros miembros de la familia*

Nombre del bebé _____
Fecha de nacimiento _____
Número de identificación _____

He aquí algunas razones para no querer la información adicional:

*algunos tratamientos no han sido probados
algunos desórdenes pueden causar incapacidad o la muerte, aún con ayuda médica
algunos desórdenes solo causan problemas a un grupo pequeño de personas
algunas veces no se sabe si el modelo es normal o anormal
los exámenes adicionales pueden mostrar que los primeros resultados fueron falsa alarma
raramente, los exámenes resultan normales cuando el bebé realmente tiene un desorden
algunos se preocupan por la posible discriminación en el empleo o seguro de salud*

Estos exámenes son el primer paso. Su médico lo llamará si se necesitan más exámenes para saber si en realidad su bebé tiene alguno de estos desórdenes. Los resultados deberían estar listos en 5-10 días.

Usted recibirá una copia de este formulario. Si tiene preguntas más adelante, por favor llame a esta persona:
_____ a este número: _____.

Aceptación de Resultados de Exámenes Suplementarios

Después de revisar esta información, he decidido recibir los exámenes suplementarios.

padre, tutor legal o representante fecha médico o delegado

Negación de Resultados de Exámenes Suplementarios

Después de revisar esta información, he decidido **NO** recibir los exámenes suplementarios.

padre, tutor legal o representante fecha médico o delegado

Descripción de desórdenes en los Exámenes Suplementarios

Los exámenes suplementarios cubren los siguientes desórdenes. Los nombres de estas condiciones están contenidos en la lista del folleto de exámenes para los recién nacidos del estado.

Enfermedades de ácidos grasos. Las personas con estas enfermedades no pueden convertir la grasa en energía de manera natural. Pueden tener el azúcar baja en la sangre, debilidad muscular, energía muy baja, ataques repentinos, coma, daño al hígado, incapacidad física o mental permanente, o la muerte. Pueden tener problemas durante la infancia, niñez, edad adulta, solo durante la enfermedad o jamás tener problemas.

Enfermedades de amino ácidos. Las personas con estas enfermedades no pueden hacer uso de cierta proteína de una manera natural. Pueden desarrollar retardo mental, incapacidades de desarrollo, ataques repentinos, ceguera o muerte prematura.

Enfermedades de ácidos orgánicos. Las personas con estas enfermedades tienen problemas en la transformación de proteínas y grasas de manera natural. Pueden desarrollar cualquiera de los síntomas descritos bajo las "desórdenes de ácidos grasos" y "desórdenes de amino ácidos".